

## Sprawozdanie merytoryczne Zarządu

### Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśaki „SARCOMA”

za rok 2010 (01.01.2010-31.12.2010)

03-286 Warszawa ul. Malborska 14 lok 5

tel.+ 48 608 335 326

REGON 141197341

NIP: 524-262-90-81

Sprawozdanie Zarządu w składzie:

Kamil Dolecki – Prezes Zarządu

Katarzyna Majka – Członek Zarządu

Monika Osełka – Członek Zarządu

Skład Komisji Rewizyjnej

Stanisław Kryda

Piotr Rawiński

Aldona Dyrka

Przedstawione sprawozdanie jest drugim jakiego sprawozdaje.

STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA MIĘSAKI „SARCOMA” działa na podstawie wpisu do KRAJOWEGO REJESTRU SĄDOWEGO pod Numerem: 0000290920 z dnia 17 października 2007 roku dokonanego przez SĄD REJONOWY DLA M.ST.WARSZAWY W WARSZAWIE, XIII WYDZIAŁ GOSPODARCZY KRAJOWEGO REJESTRU SĄDOWEGO, o sygnaturze akt WA.XIII NS-REJ. KRS/12323/08/321.

Członków stowarzyszenia na 01.01.2010 było 55 osób. Na dzień 31.12.2010 aktywnych Członków Stowarzyszenia było 45 osób. Z powodu nieopłacania składek skreślone zostało 6 osób, jedna osoba zrezygnowała, 8 osób zmarło. W 2010 roku przystąpiło do stowarzyszenia 5 osób. Odbyło się jedno Walne Zgromadzenie -sprawozdawcze 18.03.2010 na którym przedstawione zostało sprawozdanie z działalności za pierwszy rok działalności Stowarzyszenia, oraz w związku ze śmiercią Justyny Olkuckiej – Członka Komisji Rewizyjnej jedno Nadzwyczajne Walne Zebranie w dniu 28.09.2010 na którym do

członkiem komisji rewizyjnej została Aldona Dyrka. Zarząd w okresie od 01.01.2010 do 31.12.2010 podjął 17 uchwał.

Przez cały rok z Zarządem stowarzyszenia kontaktowali się chorzy i ich rodziny z całej Polski (szacuję około 200 osób). Z osobami tymi przeprowadzane były rozmowy i udzielane było wsparcie psychiczne oraz gdy tego potrzebowali organizowane były konsultacje w Centrum Onkologii w Warszawie głównie u doc. dr hab. Piotra Rutkowskiego (około 50 osób), pozostałych lekarzy z Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości. Kilkunastu niepełnoletnich Pacjentów zostało odesłanych do Instytutu Matki i Dziecka do Kliniki Prof. Woźniaka.

Stowarzyszenie współpracuje z innymi organizacjami takimi jak:

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST, które pomaga nam we wszystkich sprawach formalnych, Fundacją Dobrze Że Jesteś, Liddy Shriver Sarcoma Initiative (USA), European Cancer Patient Coalition (Niemcy), Sarcoma Alliance Contact Information (USA).

Stowarzyszenie zrealizowało następujące projekty oraz uczestniczyło w następujących przedsięwzięciach:

**27.02.2010** – Do naszego Stowarzyszenia zgłosiła się Klasa 1a z LXXV LO im Jana III Sobieskiego w Warszawie, wyrażając chęć wystawienia przedstawienia pt. "Kopciuszek". Zaproponowaliśmy aby przedstawienie odbyło się w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie w Klinice Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży. Podobnie jak w przypadku poprzednich inicjatyw tak i tym razem mogliśmy liczyć na przychylność Pana Profesora dr hab. med. Wojciecha Woźniaka oraz zespołu Kliniki.

27.02.2010 w godzinach porannych cała klasa stawiła się w szpitalu. Niestety ze względu na okres infekcji zimowych na teren Kliniki zostało wpuszczonych zaledwie 9 przedstawicieli klasy. Pozostała część wykazała się dużym zrozumieniem dla pacjentów kliniki i pozostała w przychodni.

Przedstawienie było bardzo udane. Pacjenci byli bardzo zadowoleni, a aktorzy wykonali swoje zadanie po mistrzowsku, za co zostali nagrodzeni dużymi brawami. Tym samym zaprowadzili uśmiech na buziach całej widowni, za co bardzo bardzo DZIĘKUJEMY!

**25.06.2010** – z inicjatywy stowarzyszenia zorganizowany został Peleton zjednoczonych sił w walce z rakiem. Impreza została zorganizowana jak w zwyczaju WMK w ostatni piątek miesiąca.

W masie uczestniczyło około **660 uczestników**. Było to dla nas niesamowite doświadczenie widząc przejeżdżający peleton przed szpitalem. Serdeczne podziękowania za to wydarzenie składamy głównym organizatorom Marcinowi Czajkowskiemu, Wojtkowi Kaszubie oraz całemu zespołowi WMK.

*[Handwritten signatures and initials]*

*[Handwritten signature]*

# Sarcoma

**05.09.2010** – 5 września 2010 roku na warszawskim Ursynowie odbyła się trzecia edycja Onko-Biegu. Wydarzenie zostało zorganizowane dzięki Stowarzyszeniu Osób Chorych na Mięśaki SARCOMA, Fundacji „Dobrze, że jesteś” oraz Urzędowi Dzielnicy Ursynów. 377 zawodników przebiegło razem ponad **1877 kilometrów**.

Tego dnia kolor pomarańczowy stał się na chwilę kolorem nadziei. Właśnie taki kolor miały koszulki, w których biegli uczestnicy Onko-Biegu. Wszyscy przybyli na teren Centrum Onkologii, by wspomóc szczytny cel, który przyświeca od lat idei tego wydarzenia. Tegoroczne hasło biegu brzmiało: „Zabiegamy o nadzieję”. Mimo, że rejestracja oficjalnie rozpoczęła się o godzinie 9.30 już dużo wcześniej pojawili się pierwsi biegacze, którzy rozpoczęli rozgrzewkę przed biegiem.

O godzinie 11-tej na scenę weszła uroczą parą prowadzących – Aleksandra Mikołajczyk oraz Bartosz Bator z TVN Warszawa, którzy przywitali wszystkich zebranych i wyjaśnili kilka kwestii organizacyjnych. Do prowadzących na scenie dołączyli również Docent Piotr Rutkowski – Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości Warszawskiego Centrum Onkologii, Jolanta Dąbek - Wiceburmistrz Dzielnicy Ursynów, Profesor Janusz Siedlecki szef Rady Naukowej Polskiej Onkologii oraz Małgorzata Szymańska Radna Dzielnicy Ursynów.

Około godz. 11.30 Pani Jolanta Dąbek dokonała uroczystego przecięcia wstęgi i bieg ruszył. Miło było popatrzeć na te roześmiane twarze, pełne entuzjazmu i dobroci w sercu. Wszyscy przyszli tu w jednym celu – udowodnić osobom chorym na nowotwory, szczególnie mięśaki, że nie są osamotnieni, mają na kogo liczyć. W biegu uczestniczyli wszyscy, starzy i młodzi, zdrowi i chorzy, ci, którzy przyszli tu dla swoich bliskich oraz ci, którzy po prostu chcieli tego dnia wesprzeć swoim czynem pacjentów Centrum oraz podopiecznych Sarcomy.

Po każdym przebiegniętym okrążeniu uczestnik dostawał kolorową frotkę, co pozwoliło zliczyć ilość przebiegniętych przez niego kilometrów. Jedno okrążenie miało dokładnie 1000 m, dzięki czemu nie trzeba było długo liczyć przebytego dystansu. Po przekroczeniu linii mety biegacze dostawali medale. Dla niektórych z nich był to już trzeci medal w kolekcji, co oznaczało, że od początku powstania pomysłu, czyli od trzech lat, dzielnie wspierają tę inicjatywę.

Po przebiegnięciu kilku okrążeń na scenę powrócił docent Piotr Rutkowski, który przybliżył tematykę nowotworów tkanek miękkich i kości. „Mięśak nie ma żadnych typowych objawów. Może on występować u ludzi w każdym wieku, częściej chorują ludzie starsi, ale najbardziej dramatyczną sytuacją jest, kiedy chorują na niego dzieci i młodzież. Mięśaki leczone są w sposób skojarzony, znaczy to, że leczymy ludzi nie tylko chirurgią, lecz również np. biologią molekularną. Rozpoznać mięśaka nie jest łatwo, bo najczęściej mięśak objawia się w postaci niebolesnego guza, w związku z czym często lekarze

# Sarcoma

oraz pacjenci bagatelizują tego typu objawy. Przy guzach utrzymujących się powyżej 6 tygodni, lub kiedy guz gwałtownie się powiększa, należy udać się do onkologa. W Polsce nie ma konieczności uzyskania skierowania, by dostać się do specjalisty od onkologii. Mięsaki atakują tkanki miękkie, czyli tkankę podskórną, mięśnie, naczynia i tłuszcz. Już zwykłe zdjęcie radiologiczne może wykryć nowotwór. W większości przypadków jeśli chce się zapobiegać zachorowaniu na nowotwory należy bardzo dbać o siebie oraz prowadzić aktywny tryb życia. Dlatego też dzisiejszy bieg jest bardzo ważnym wydarzeniem.” – mówił docent Rutkowski.

Z wypowiedzi Pana docenta można było dowiedzieć się, że badania profilaktyczne są niezwykle ważne dla zdrowia każdego człowieka. Co roku w Polsce na mięsaki zapada około 1000 osób, jednak wykryte w odpowiednim stadium są w 80% przypadków wyleczalne. Dlatego też warto dbać o siebie. Być może właśnie Onko-Bieg będzie dla niektórych osób punktem zwrotnym w dbaniu o swoje zdrowie.

Bieg zakończył się o godzinie 12.25, mimo, iż wielu zawodników pewnie biegałoby o wiele, wiele dłużej. Następnie wszyscy udali się przed scenę, na której już czekał Kamil Dolecki, Prezes Stowarzyszenia Sarcoma, który przedstawił wyniki uzyskane przez biegaczy. Ostatecznie zarejestrowanych było 377 osób, które przebyły razem ponad 1877 km, co oznacza, że każdy zawodnik przebiegł średnio prawie 5 kilometrów. Dystans ten to dokładnie połowa drogi na szczyt Fudzi, najwyższego szczytu w Japonii. Był to bardzo imponujący wynik. Zwłaszcza, że w porównaniu z ubiegłorocznym biegiem liczba ta zwiększyła się o ponad 50%. Nie da się ukryć, że jest to olbrzymi sukces zarówno organizatorów, jak i uczestników Onko-biegu.

Najstarszy uczestnik tej edycji Onko-Biegu miał 84 lata, najmłodszym samodzielny biegaczem była 2,5 letnia Amelka. Poza tym oczywiście było wiele maluchów, których dzielnie w wózkach pchali biegnący rodzice. Były również przyszłe mamy, które razem ze swoimi nienarodzonymi jeszcze maleństwami startowały w biegu. Rekordzista w kategorii męskiej przebył w ciągu 60 minut 16 okrążeń, czyli 16 km. Najlepszy wynik pośród kobiet to 11 okrążeń, natomiast wśród dzieci najlepszy wynik uzyskał 6-letni Michał, który przebiegł aż 12 okrążeń. Wyniki były naprawdę imponujące.

Kolejnym punktem programu był występ Aleksandry Daukszewicz z Poznania, która swoim przepięknym głosem wyśpiewała piosenkę, dedykując ją wszystkim pacjentom Centrum Onkologii oraz uczestnikom biegu. Po Aleksandrze wystąpiła gwiazda tego popołudnia, zespół Radosław Stolar, który zapewnił olbrzymią dawkę prawdziwego rockowego brzmienia. Cała impreza zakończyła się po godzinie 14.00.

Każdego roku liczba uczestników biegu zdecydowanie się powiększa, zatem kolejny Onko-Bieg, który odbędzie się we wrześniu 2011 roku, będzie z pewnością jeszcze większym wydarzeniem.

*Dell*  
*Marek*  
*Mary*  
*Zob*  
*Agnes*

*Uf...*

# Sarcoma

Honorowy patronat nad Onko-Biegiem 2010 objęła Burmistrz Dzielnicy Ursynów m.st. Warszawy, Urszula Kierzkowska oraz dyrektor Centrum Onkologii, prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski.

Patronat medialny sprawowało Radio Plus. W propagowanie wydarzenia zaangażowała się także telewizja TVP Info. Bieg był współfinansowany przez Urząd Dzielnicy Ursynów. Pozostali sponsorzy, czyli PKO BP, SOBI Swedish Orphan Biovitrium, KORMAL oraz NOVARTIS przekazali środki na rzecz Stowarzyszenia SARCOMA.

Stowarzyszenie wsparło w zakresie leczenia najbardziej potrzebujących pacjentów. Dwóm Pacjentom Centrum Onkologii Instytut, Stowarzyszenie pokrywało koszty dojazdu na leczenie. Jednemu Pacjentowi Instytutu Matki i Dziecka na prośbę mamy pacjenta oraz psychologów Kliniki Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży, Stowarzyszenie pomogło w zakupie tymczasowej protezy kończyny dolnej w kwocie 2000 zł.

Wszystkie wymienione wyżej projekty przybliżania społeczeństwu wiedzy na temat mięsaków oraz wspierania chorych możliwe były dzięki bezinteresownemu zaangażowaniu instytucji i prywatnych osób – przyjaciół naszego stowarzyszenia. Za co w imieniu członków Stowarzyszenia, osób chorych na mięsaki dziękuje Zarząd Stowarzyszenia.

Stowarzyszenie Pomocy Chorym  
na Mięsaki  
"SARCOMA"  
03-286 Warszawa, ul. Malborska 14 m. 5  
NIP: 524-262-90-81, REGON: 141197341

Katarzyna Majka  
*Katarzyna Majka*  
Członek Zarządu

Karol Dzięcki  
*Karol Dzięcki*  
Prezes Zarządu

Monika Osetka  
*Monika Osetka*  
Członek Zarządu

*Aldona Dybka*  
*Tytu Zawisła*  
*Krzysztof Staniłowski*